

平成 22 年度補助事業プレゼンテーション資料

プレゼンテーション 1

特定非営利活動法人 チャイルドライン支援センター

事務局 武藤 知佳

補助事業名

～子供のためのセーフティネット「チャイルドライン」強化補助事業～

事業構成 ①虐待防止啓発キャンペーン事業

内容：虐待防止啓発イベントの開催をする事業

②虐待早期発見強化研修事業（本日紹介事業）

内容：全国運営者・全国研修担当者研修の開催

地域別研修会開催

研修テキストの作成

プレゼンテーション 2

特定非営利活動法人 難病のこども支援全国ネットワーク

事業部長 福島 慎吾

補助事業名

～キャンプ開催による子どもの健全育成補助事業～

事業構成 キャンプ開催による子供の育成事業（本日紹介事業）

内容：難病や障害のある子供達と家族を対象にしたサマーキャンプ「がんばれ共和国」の実施

プレゼンテーション 1

1. 事業者紹介

・ 事業者名

特定非営利活動法人チャイルドライン支援センター

・ 団体の目的

問題を抱えて孤独に陥りがちな子どもが SOS を発することのできる“心のセーフティネット”として子どもたちの声を受けとめ自立を助けるチャイルドラインを実施している。

寄せられた子どもたちの声やそこから見えてくる社会背景・課題等を情報発信することを通じて、子どもたちがより生きやすい社会の構築することを目指す。

・ 歴史

昭和 45 年頃、北欧地域を中心に自然発生的にはじまり、その後ヨーロッパ各地に普及現在世界 150 カ国以上で実施されている。

平成 9 年 世田谷子どもいのちのネットワークが、日本ではじめてチャイルドラインを紹介

平成 10 年 チャイルドライン設立推進議員連盟が発足

同年 3 月 国内初「せたがやチャイルドライン」実施

平成 11 年 チャイルドライン支援センターが設立

平成 21 年 チャイルドラインのフリーダイヤル体制が実現

現在全国 44 都道府県、74 団体のチャイルドライン実施団体が、全国の子どもたちの声を電話で受けとめている。2010 年度は約 22 万 7000 件の子どもたちの声を受けとめた。

・ 組織、事業概要

役員数：役員 15 名（非常勤 15 名）

職員数：常勤職員 2 名、非常勤職員 2 名

会員数：正会員 143 名（法人会員 84 団体、個人会員 59 名）、

賛助会員 51 名（法人会員 5 団体、個人会員 46 名）

代表者：清川輝基（NPO 法人子どもとメディア代表）

所在地：東京都新宿区

平成22年度補助事業 自己評価書(プレゼンテーション資料)

番号	22-2-003
項番	2/2

補助事業者名	特定非営利活動法人 チャイルドライン支援センター		
補助事業名	子どものためのセーフティネット「チャイルドライン」強化 補助事業	事業項目名	虐待早期発見強化研修事業

1. 社会的課題と補助事業の関係整理

社会的課題 (最終目的)	状況	子どもの自殺が毎日1.6人(2009年警視庁)子どもの虐待による死が2006年度でも3日に1人(厚生労働省)、また日本の高校生には気楽な交友関係はあっても、何でも相談できるような友達が少ないようである(日本青少年研究所)という現状。
	補助事業で解決・改善を目指す	目指す姿



補助事業	目的 (中間目的)	問題を抱えて孤独に陥りがちな子どもがSOSを発することのできる“心のセーフティネット”として子どもたちの声を受けとめ自立を助けるチャイルドラインの、電話を受ける体制の強化と電話を受けるスキルアップを図る。
	受益者	主に全国のチャイルドライン関係者(約2400人)・全国の子ども(主に7~18歳 約1500万人)
	実施内容	<ul style="list-style-type: none"> ・全国運営者・全国研修担当者研修開催:チャイルドラインが地域の子どものセーフティネットとして機能するための在り方について深めると同時に、研修担当者がチャイルドラインの研修のあり方を研究しあう。 ・地域研修:全国7地域にて各1回の研修会を開催し、チャイルドライン実施者が①電話を受けるスキルの向上、②基盤強化におけるスキルの向上、について深め合う。 ・テキスト作成:各チャイルドラインが研修を実施する際に有効なテキストを作成、配布する。
	結果・成果	体制強化の結果として、2010年度は140回線を確保し、前年より12回線増強した。回線数の増加により、総実施時間数も増えた。会話成立時の平均通話時間が40秒程度長くなっており、1本の電話の通話時間が長くなったことが伺える。

2. 補助事業の実施状況、結果等を振り返り、補助事業全体を総合的に評価

事業全体の総括的感想	全国運営者・全国研修担当者研修では、全国のチャイルドライン関係者が一堂に会し、活動のふりかえりや現状の課題を確認する中で、子どもたちのより生きやすい社会環境を構築していくためのこれからの活動について、議論・検討することができた。また研修担当者が一同に会することで、共通の研修プログラムの共有や研修について考え学びあうことができた。地域研修では全国7エリアに分かれて、その地域で課題となっていることについて研修を行うことで、きめ細やかな研修を行うことができた。テキスト作成においては、テキストを作成し、配布することで、広く全国のチャイルドライン関係者並びに子どもに関わる個人、団体に内容や成果を共有することができた。
今回の事業で、優れていると評価できる点	地域研修を行う際に、地域に世話役を立て、テーマや運営等を行う体制が初めてであったこともあり、地域との打合せや会議の回数が増え、やりとりを綿密に行い、またエリアを当初予定していた6エリアからより細分化し、7エリアに変更して行ったこともあり、きめ細やかな研修を行うことができたと感じている。
今回の事業の課題、改善すべきと思われる点	虐待早期発見強化研修事業では、電話を受けるボランティアがSOSを確実につかむスキルを磨くための研修強化と子どもの声を1本でも多く電話を受けるための体制強化を目的としていたが、回線数や実施時間数の増加は実現できたが、着信数が減少した。アクセス数は増加しており、ニーズが減少しているわけではないので、平均通話時間の増加等が、着信数の減少につながったものと考えられ、1本でも多くの声を受けとめられるよう、電話を受ける体制強化と財政強化を図っていきたい。
事業実施で得ることができた教訓(知識・知見)、その他アピールしたい点	チャイルドラインの活動が日本ではじめてから、着実に体制強化を図ってきたが、子どもの電話をすべては受けきれない現状がある。また2009年5月より、全国からかけられるフリーダイヤルを実施しており、子どもたちがより安心してかけられるための努力をしてきた。さらに1本でも多く子どもの声を受けとめること、電話を受けるスキルアップを目指すと共に、体制維持のため、増加するフリーダイヤル費の捻出に力をそそぎたい。また、この度の東日本大震災を受けて、多くの子どもたちが心に大きな負荷を追っている中で、日本中どこからでもアクセスすることができる電話の特性を生かした心のケアに尽力すると共に被災地の子どもたちが気持ちを表現できる場の提供なども視野に入れて支援を行っていきたいと考えている。

プレゼンテーション2

1. 事業者紹介

- ・事業者名

特定非営利活動法人 難病のこども支援全国ネットワーク

- ・団体の目的

難病や障害のある子どもとその家族のQOL（いのちの輝き）を高める活動を行うことを目的としている。

- ・歴史

昭和63年 活動開始

平成10年 法人設立

平成11年 NPO法人認証

平成21年 認定NPO法人

- ・組織、事業概要

- ・東京都文京区に事務局。

- ・相談活動、交流活動、啓発活動+ 情報提供を行っている。

平成22年度補助事業 自己評価書(プレゼンテーション資料)

番号	22-2-104
項番	1/1

補助事業者名	特定非営利活動法人 難病のこども支援全国ネットワーク		
補助事業名	キャンプ開催による子供の健全育成 補助事業	事業項目名	-

1. 社会的課題と補助事業の関係整理

社会的課題 (最終目的)	状況	社会の側の無理解や無関心によって、難病や慢性疾患、障害のある人たちに対する差別や偏見、不適切な対応事例は枚挙に暇がない。また難病の子どもたち(全国で20万人以上)をもつ親たちは、自らの体験的知識では解決することの難しい悲壮感や孤独感、罪悪感を感じていることも多い。
	補助事業で解決・改善を目指す	難病や慢性疾患、障害があっても、その人らしく生活をするのできるインクルーシブな社会を実現すること。また「なかま(peer)」による体験や経験の交流活動を通して、親たちが自らの問題を解決するための力を持つこと、つまり家族のエンパワーメントを支えること。



補助事業	目的 (中間目的)	難病の子どもたちは外出の機会も限られ、子ども、家族ともに地域や社会から孤立しがちにならざるを得ないのが実情。キャンプという非日常的な体験を通して、友だちとふれあいながら遊び等の体験学習を行うことや、ボランティアとの交流活動は、他には得がたい貴重な経験だと言える。
	受益者	難病や慢性疾患、障害のある子どもとその家族。 ボランティアとしての医療・教育・福祉の専門職や学生、社会人たち。
	実施内容	サマーキャンプ「がんばれ共和国」を沖縄、神奈川、宮城、愛知、熊本の全国5箇所にて開催した。(静岡含む6箇所を開催、うち、5箇所が補助対象1箇所が自己資金) 各地のキャンプとも、地域の医療機関の協力をいただき「安心と安全」のモットーのもと成功裏に終了することができた。
	結果・成果	今年は各キャンプとも募集を開始して早々に定員に達し、総勢約748名の参加者となった。普段は気軽に外出することもままならないことの多い難病や障害のある子どもたちやその家族に、非日常的な体験を味わってもらうことができた。

2. 補助事業の実施状況、結果等を振り返り、補助事業全体を総合的に評価

事業全体の総括的感想	参加者も予定を大幅に超過し、各地のキャンプとも早々に受付を締め切らざるを得なかった。各地で難病や慢性疾患、障害のある子どもとその家族同士、あるいは家族とボランティアの交流が活発に行なわれるなど、家族や世代を超えた経験の交流やまなざしの交換の場となっている。
今回の事業で、優れていると評価できる点	サマーキャンプと呼ばれるものは各地でも実施されているが、しかしこのキャンプは、吸引や経管栄養、酸素の管理等の濃厚な医療的ケアを日常的に必要としている子どもたちや、一般のキャンプでは受入れの難しい注意欠陥・多動性障害(ADHD)、自閉症などの子どもたちでも、その障害や病気を理由に参加を断ることはない。 また、きょうだい児などの家族支援にも大きな関心を向けており、きょうだい児だけが参加するキッズ団プログラムなど、日ごろは我慢を余儀なくされることの多いきょうだい児たちの心のケアにも配慮をしたプログラムも行われている。
今回の事業の課題、改善すべきと思われる点	開催施設の関係で、各キャンプとも家族参加を25~30家族に限定せざるを得ない。しかし開催場所の拡大は、医療班との調整やボランティアの確保等、一朝一夕には解決できない要因も多い。 また開催場所や参加者の増加は、経費の増加につながるため、安定的な財源が不可欠。
事業実施で得ることができた教訓(知識・知見)、その他アピールしたい点	各地のキャンプとも、地域の医療機関を中心とした医療班(医師、看護師)が常駐して、キャンプのモットーである「安心と安全」を支えてくれている。 また地域の看護・福祉系大学の教員の呼びかけによって、その学生たちも毎年継続して参加をするなど、学びの場のひとつに位置づけられている。

難病の子どもとその家族のために

難病のこども支援全国ネットワーク 福島 慎吾

難病の子どもと家族を支える活動

子どもの難病は500種類を超え、全国で20万人以上の子どもが難病とともに暮らしているといわれています。難病のこども支援全国ネットワークの活動は、昭和63年に難病の子どもを持つ親たちと医師たちによって始まりました。平成10年には現在の組織となり、翌年にはNPO法人としての認証を受けています。そして難病や慢性疾患、障害のある子どもとその家族を支えるために、親たち・地域の人たち・さまざまな職種を超えた人たちのネットワークを活かした活動を進めています。活動内容は相談活動、交流活動、啓発活動の3つに分けて説明することができますが、本稿ではその交流活動のなかからサマーキャンプ「がんばれ共和国」の取組み事例をご紹介します。

サマーキャンプ「がんばれ共和国」

サマーキャンプ「がんばれ共和国」は、難病や障害のある子どもたちとその家族を対象として、「友だちつくろう」を合い言葉に全国6箇所で開催されています。

平成4年8月22日に「がんばれ共和国」が静岡県富士宮市の富士山麓山の村で初めて開催されてから今年で18年。「がんばれ共和国」は、いまでは宮城、神奈川、静岡、愛知、熊本、沖縄の全国6箇所にて、毎年ぎやかに建国されています。

- 七夕キャンプ（宮城県蔵王町）
共催：難病のこども支援東北ネットワーク
協力：宮城県立こども病院、宮城県立拓桃医療療育センター
- あしがらキャンプ（神奈川県大井町）
協力：神奈川県立こども医療センター
- 富士山キャンプ（静岡県富士市）
共催：富士山キャンプ実行委員会
協力：静岡県立こども病院
- おいでんほうらい（愛知県新城市）
共催：難病のこども支援東海ネットワーク
協力：豊橋市民病院
- がんばれ共和国 in 九州（熊本県阿蘇市）
共催：難病のこども支援九州ネットワーク
協力：福岡新水巻病院
- がんばれ共和国 in おーきな輪（沖縄県名護市）
共催：ていんさぐの会（沖縄小児在宅医療基金）

地域の医療機関やさまざまな世代のボランティアの協力のもとで

サマーキャンプと呼ばれるものは全国各地で開催されていますが、「がんばれ共和国」には痰の吸引や経管栄養、人工呼吸管理等のいわゆる医療的ケアを日常的に必要としている子どもたち、あるいは一般のキャンプでは受入れの難しいADHDや自閉症など多動またはコミュニケーション障害のある子どもたちも大勢参加しています。病気や障害の状態や程度によって、参加をお断りすることはありません。

その秘密は、病気や障害のある子どもたちを専門としている医師や看護師などの医療職、あるいは子どもたちの心のよき理解者である教育職や福祉職たちがボランティアとして強かにバックアップをしてくれているため、とくに地域の医療機関を中心とした医療班は

「安心と安全」がモットーの「がんばれ共和国」にとって必要不可欠な存在です。また地域の看護・福祉系大学の教員やその学生たちも、毎年継続して「がんばれ共和国」の建国を大きく支えています。実際にキャンプに参加した医師や看護師からは、異口同音に「病院では決して見ることでできない子どもたちの素顔に触れることができた」、「病院ではなかなか聞くことでできない親の思いなどをじっくりと聞くことができた」などの声が毎回のように届いています。

「がんばれ共和国」にはスタッフもボランティアも、家族と同じ参加費を支払って参加します。そしてキャンパー（「がんばれ共和国」では病気や障害のある子どものことを「キャンパー」と呼んでいます。）や親、きょうだい児だけでなく、ボランティアにも対等な立場からキャンプを楽しんでもらうことにしています。

非日常的な体験、経験の交流の場として

「がんばれ共和国」では第一に楽しさを追求しています。コンサートや熱気球、カヌー、乗馬、ステンドグラス教室、鮎のつかみ取りなど、地域の特色を生かしたさまざまな非日常的な体験の機会が用意されています。各プログラムへの参加は、参加者の自由であり、子ども、親、ボランティアのコミュニケーションによって、子どもたちの希望と体調に合わせた選択が可能です。

また「がんばれ共和国」では、親やきょうだい児などの家族支援にも大きな関心を向けてきました。同じ立場だからこそわかり合える親たちの経験の交流や眼差しの交換、きょうだい児だけが参加するキッズ団プログラムなど、日ごろの多忙な子育てに追われている親たちや、日ごろは我慢を余儀なくされることの多いきょうだい児たちの心のケアにも配慮をしたプログラムも行われています。また、宿泊する部屋も家族単位ではなく、ほかの家族やボランティアと相部屋としているのも、家族や世代を超えた経験の交流の場を意図しているからにほかなりません。

おわりに

地方分権化の進展によって、行政サービスの実施主体が基礎自治体である市町村へ移行し、地域で子どもたちを育むというコミュニティーの考え方が重要視されるなかにおいて、病気や障害のある子どもとその家族を支える親の会や支援団体による体験的な知識は、インフォーマルな社会資源としてますますその重要性を増してくるものと考えられます。難病の子どもとその家族の地域生活を支えるためには、医療・教育・福祉の専門職と、体験的知識を持つレイ・エキスパート¹が協働し、両輪となって支援を行っていくことの重要性を提言したいと思います。

ふくしま しんご 特定非営利活動法人難病のこども支援全国ネットワーク事業部長。脊髄性筋萎縮症という神経難病の子どもを持つ父親。

1 レイとは素人の意。レイ・エキスパートとは、非専門家でありながらも、自らの体験や経験を通じて、ある特定の限定的な部分に関して専門家を凌駕するような知識などを持っているさま。素人専門家。

難病とは？

子どもの難病は500種類を超え、全国で20万人以上の子どもが難病とともに暮らしているといわれています。しかし一口に難病といっても、実は、それは医学的あるいは法的に明確に定義されたものではありません。国の難病対策要綱においては、難病対策として取り上げる疾患として①原因不明や治療方法が未確立で後遺症を残すおそれが少なくない疾病、②経過が慢性で経済面だけでなく介護等などの家族負担や精神的負担の大きい疾病と整理されていますが、本稿ではこれを踏まえ、必要な医療を受けながら、先天性疾患や慢性疾患によって社会生活上何らかの活動制限や参加制約が存在している状態を含めて難病と定義します。

難病に対する個別支援を制度面から概観してみると、1. 特定疾患治療研究事業（国指定56疾患）および難治性疾患克服研究事業（国指定130疾患）、2. 小児慢性特定疾患治療研究事業（国指定11疾患群514疾患、原則20歳まで）の2つの施策によって、それぞれに対象疾患やその施策の対象となる疾患の状態の程度などが定められており、医療費の一部負担金への公的な助成のほか、ホームヘルパー、ショートステイ、福祉用具の給付などの福祉サービスが行われています。また、難病による機能障害によって障害認定を受けることのできる場合には、障害者施策の対象ともなるため、疾患の種類や状態によっては3つの施策すべての対象となることがある反面、難病による明らかな活動制限や参加制約が存在しても、どの施策の対象にも当てはまらないというケースも存在しています。

難病による活動制限や参加制約

①難病と障害

わが国では障害認定を受けることのできる範囲が限定的に解釈されているため、例えば歩けない・立てない状態であれば障害認定を受けることができますが、難病によって生涯にわたって薬を飲んだり注射したりすることや、呼吸機能の補助のために気管切開を行うだけでは障害認定を受けることができません。また心臓や腎臓、小腸の機能障害であれば障害認定を受けることができても、すい臓や大腸の機能障害ではその対象とはならないのです。上述の通り、難病に対する福祉サービスも存在していますが、障害者施策と比較をするとその内容や規模は限定されていると言わざるを得ないのが現状です。難病による活動制限や参加制約も包含する新たな障害認定の基準という視点が必要ではないでしょうか。

②医療とのかかわりの濃厚な子どもとその家族への支援

難病は病気である以上、医療とのかかわりを無視することはできません。しかし、医療には、cure（治療するための医療）とcare（生活するための医療）の2つの側面があり、難病においては、医療の主たる役割として後者が期待されることがあります。これを生活者の視点に目を移してみると、本人が必要としているサービスが、たまたま医療という枠組みに分類されているに過ぎず、この場合の医療とは、教育や福祉、自立支援などと並んだ社会資源におけるひとつのカテゴリーであって、医療の桎梏によって必要以上の活動制限や参加制約が新たに生じることは望ましくありません。

例えば現行の障害福祉サービス、とくに居宅系サービスには、医療に分類されている行

為（例えば、たんの吸引、経管栄養、導尿などのいわゆる医療的ケア）を必要としている子どもが使うことのできるサービスが制度上存在せず、これは日常生活において介護者たる家族の大きな負担となっています。また、家族による丸抱えの生活は、子どもの発達や成長にも大きな影響を与えるため、その自立や社会参加の制約要因となっていることにも目を向ける必要があります。このほか、障害福祉サービスにおけるケアマネジメントはきわめて限定的なものとなっており、家族が行政機関窓口やすでに利用しているサービス事業者、親の会などによる断片的な情報をつなぎ合わせて、利用することのできる社会資源を模索しているのが現状です。

社団法人全国訪問看護事業協会が平成21年3月にまとめた「相談支援の機能強化を図るための調査研究事業」報告書によると、「ホームヘルプ、ショートステイ、特別支援学校など全てに医療処置があるため制限があり、希望通り受け入れてもらえません。家族が倒れそうになりながら日々介護している現状を支援するには社会資源が少なすぎます。」「医療の発展とともに、重度でも在宅で過ごす子どもたちが増えています。ただ、それをフォローしてくれる施設はまだ少なく感じます。」と言った家族からの切実な声が聞こえてきます。

埼玉県入間市にある日中一時支援事業者である株式会社くみちゃんちでは、報酬とはつりあわないにもかかわらず、必要に応じて看護師を配置してこうした子どもたちと家族の地域生活を支えています。このように営利を度外視した事業者の存在を抜きにして、難病の子どもたちとその家族のQOLを維持・向上することのできない現状には憂慮せざるをえません。

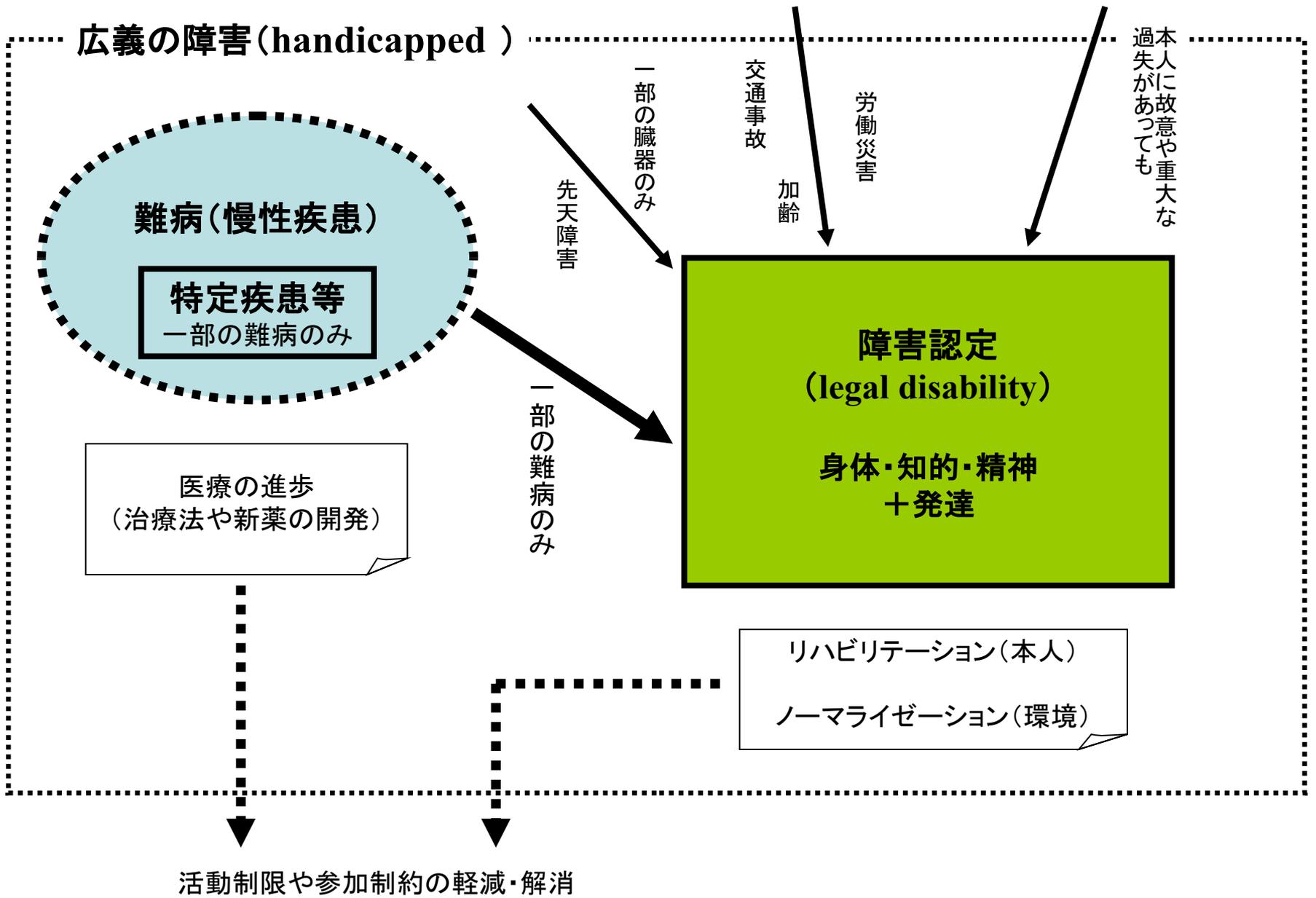
地域で難病の子どもとその家族を支えるために

難病や障害のある子どもの親の究極的な願いは、自身の亡き後に、住み慣れている地域において質の高いサービスを必要に応じて受けながら、安心してふつうの生活を続けられることに尽きると思います。そのためには、難病や障害の有無にかかわらず、子どものことからともに遊び、ともに学び、ともに育つことによって、地域とのつながりを断ち切らないこととともに、社会資源の有効な活用によって、子育て・子育てを支援していく必要があります。

また、地方分権化の進展によって、行政サービスの実施主体が基礎自治体である市町村へ移行し、地域で子どもたちを育むというコミュニティの考え方が重要視されるなかにおいて、病気や障害のある子どもとその家族を支える親の会などのセルフヘルプグループによる体験的な知識は、インフォーマルな社会資源としてますますその重要性を増してくるものと考えられます。難病の子どもとその家族の地域生活を支えるためには、医療・教育・福祉の専門職と、体験的知識を持つレイ・エキスパート¹が協働し、両輪となって支援を行っていくことの重要性を提言したいと思います。

ふくしま しんご 特定非営利活動法人難病のこども支援全国ネットワーク事業部長。脊髄性筋萎縮症という神経難病の子どもを持つ父親。

1 レイとは素人の意。レイ・エキスパートとは、非専門家でありながらも、自らの体験や経験を通じて、ある特定の限定的な部分に関して専門家を凌駕するような知識などを持っているさま。素人専門家。



図表1